ISSN 1594-3607

OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

Un'attesa difficile

In questo numero

IN COPERTINA: Foto Ascenzi
I disegni delle pagine 5 (e seg.) e 15 sono tratti dal Quaderno di Casa Betania n. 7 "...un tratto di strada percorso insieme..."

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXIV - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 2006

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Valeria Spinola - Cristina Tersigni.*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Giugno 2006

Una scelta difficile

di Mariangela Bertolini

Come trovare le parole giuste e delicate per parlare di un argomento così impegnativo? Non si tratta infatti di proclamare una volta di più diritti e doveri, del resto molto noti e sui quali si è tanto parlato.

L'attesa di un bimbo è uno dei momenti più delicati per la vita di due sposi che, il più delle volte, quel bimbo hanno desiderato con amore, sognato come coronamento al loro donarsi l'un l'altro.

Con quanta trepidazione si aspettano i primi segnali della sua presenza; con quale tenerezza gli si comincia a parlare perché sappia fin da subito che è già amato e che non si vede l'ora di ammirarne il volto, gli occhi, il sorriso. Si spera, si sogna, si attende.

Qualche volta però un esame, una visita, un'ecografia vengono a turbare, a sconvolgere la speranza, i sogni, l'attesa.

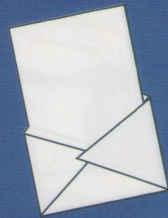
C'è qualcosa che non va! C'è un piccolo problema...

Comincia allora un lungo calvario di analisi e controanalisi, di detto e non detto, di chiaro e confuso.

Se i medici non sanno accompagnare con competenza e con saggezza questo momento così drammatico; se non sono capaci di spiegare con semplicità e con partecipazione quello che sta succedendo a quell'esserino in formazione; se non sanno mettersi nei panni di chi sta ascoltando – mamma e papà confusi e preoccupati – per aiutarli a capire fino in fondo che al di là della diagnosi c'è un figlio che aspetta di conoscerli e di lasciarsi amare e coccolare così com'è. Se chi è vicino – parenti e amici – non sono pronti a condividere la pena, a offrire tutto il loro sostegno incondizionato; se i due genitori, invece di stringersi ancor più nell'amore promesso, si allontanano uno dall'altro perché troppo feriti o incapaci di far fronte all'evento; allora è molto facile cadere nel panico, nell'angoscia, nel terrore di non farcela. E si sprofonda nel vuoto e nella notte.

Oppure...

Le pagine che seguono vorrebbero solo aiutare a capire un po' meglio e certamente non in modo esaustivo, come sia importante per tutti – non solo per chi ci si trova dentro – conoscere, informarsi, accompagnare e sostenere in concreto e con grande affetto chi si trova ad affrontare un'attesa difficile perché possa – glielo auguriamo di cuore – tenere fra le braccia il suo bambino che, comunque sarà, saprà riversare il suo amore su chi ha avuto la forza e l'eroismo di amarlo fino in fondo.

Foto Viviani

Carissimo Ombre e Luci

Scrivo per la prima volta a questo magnifico giornalino, per parlare della mia esperienza da "amica" in Fede e Luce, che non è migliore di tante altre, ma che a me ha dato un significato alle parole "amicizia", "affetto" e "amore".

A 36 anni mi trovo a pensare al cammino che ho percorso: ho incominciato a frequentare la comunità di Fede e Luce "Amici insieme" all'età di 10 anni, trascinata da mia madre. In tutti questi anni, lungo la strada sono inciampata e caduta spesso, ho incontrato ostacoli, mi sono fermata a riposare, ma il Signore ha sempre avuto pazienza con me, mi ha sempre aiutato a rialzarmi e a trovare la spinta per ricominciare.

Ho conosciuto genitori, ragazzi, amici provenienti dall'Italia e dal mondo che ho l'occasione, anche se raramente, di rivedere con tantissima gioia, e tanti altri che non ho più rivisto o che non rivedrò più.

L'unico rimpianto che ho è che nei primi anni di comunità non ho vissuto a pieno Fede e Luce ed il suo vero significato, colpa la mia immaturità ed il mio carattere ribelle, difficile da domare (ancora oggi, ma ci lavoro tutti i giorni!).

Poco alla volta ho iniziato ad ascoltare il Signore, ed accettare la sua chiamata, a lasciarmi andare.

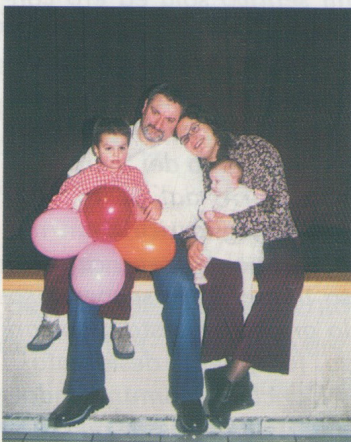
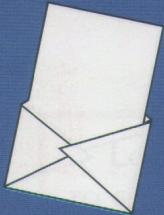
Ho aperto il mio cuore e donato i miei sentimenti a quei tesori di ragazzi che pazienti, rispettavano i miei momenti "no". Tante volte ho combattuto con il Signore, e non sempre accettavo il suo amore, ma lui è sempre stato al mio fianco, pazientemente.

Fede e Luce mi ha dato e mi da tanto: una lunga e importante amicizia con ragazzi stupendi, genitori con i quali scherzare, discutere, piangere… amici con cui confrontarmi, ai quali chiedere aiuto e ridere, ridere, che fa bene…

Mi ha arricchito spiritualmente, mi ha aperto il cuore e gli occhi verso nuove realtà. Mi ha dato l'opportunità di conoscere tante persone stupende, una in particolare, Luciano.

Luciano è stato mio grandissimo amico per tanti anni, poi il Signore mia ha fatto uno scherzo e me ne sono innamorata. Ci siamo sposati dopo 14 anni di amicizia ed uno di fidanzamento. Lui è il dono più bello che il Signore mi ha fatto. È la mia coscienza, la mia calma, la mia tenerezza, calore per la mia anima. È la mia completezza.

Il nostro matrimonio è stato una festa, per la nostra e per le altre comunità Fede e Luce della nostra città, resa ancora più preziosa dai nostri testimoni, Mattia ed Amanda, due "piccoli", perché è a loro che dobbiamo dire grazie per la nostra gioia.

Il Signore ci ha dato due figli meravigliosi ed io lo ringrazio tutti i giorni per quello che mi ha dato e per quello che mi darà.

Dialogo aperto

I nostri figli sono ormai la mascotte della nostra comunità, sono coccolati ed amati da tutti.

Ora è un po' faticoso riuscire ad andare agli incontri, ma facciamo di tutto perché Emanuele ed Irene vivano Fede e Luce con naturalezza e semplicità come solo i bambini, i piccoli, sanno fare. Con amore.

Monica
Parma

Lettera inaspettata, giunta durante la lavorazione di questo numero.

Ogni suo piccolo progresso ci riempie di gioia

Vorrei trasmettere un messaggio di conforto e speranza a quanti leggeranno questa lettera.

Mi chiamo Giusi e la nascita di Maria Ester sicuramente come a quasi tutti i genitori di bambini diversamente abili ci ha cambiato la vita... in meglio però.

Dico questo perché nonostante le numerose difficoltà che anche noi, come tutti i genitori affrontiamo giornalmente, ci accorgiamo che negli occhi di questa bambina c'è tanto amore che traspare da una luce particolare e una costante riconoscenza per averla accolta. Sin dalla gravidanza sapevamo che Maria Ester sarebbe nata così, dimostrato questo dagli specifici esami, esclusa l'amniocentesi a cui non ho voluto sottopormi in accordo con mio marito, per il timore seppur minimo di perderla.

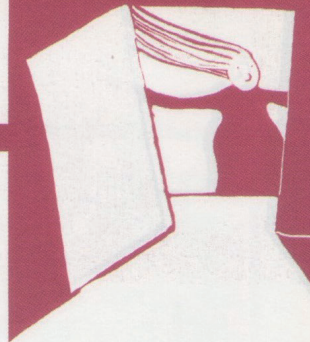
Sicuramente abbiamo pregato ogni giorno il Signore e sperato che Maria Ester guarisse e nascesse sana, aiutati dalla comunità Gesù Risorto del Rinnovamento Carismatico Cattolico, ma così poi non è stato.

Il momento del parto per me è stato indimenticabile; in quella circostanza, non mi sentivo sola ed ero convinta che in qualunque modo le cose fossero andate, questa bambina sarebbe stata solo un esclusivo e meraviglioso dono del Signore. A due giorni dal parto mi è stato diagnosticato un meningioma del seno cavernoso inoperabile, scoperto solo grazie a questa gravidanza, fortemente desiderata.

Concludo comunicandovi il motivo di questo mio desiderio profondo di narrarvi tali vicende: avere un bambino "diverso" non è una disgrazia, bensì una benedizione, il Signore ha per tutti noi un suo progetto che rivela secondo i suoi tempi come e quando vuole se ci poniamo in una situazione d'ascolto. Vi prego "non uccidete questi bambini"; come gli altri hanno il diritto di vivere, danno moltissimo e in maniera incredibilmente diversa e speciale... basta accoglierli ed amarli. Inoltre tutte le conquiste evolutive seppur lente, ci fanno riflettere che nulla nella vita è scontato o dovuto per cui qualsiasi progresso seppur piccolo di Maria Ester ci riempie di gioia e ci fa apprezzare la vita che... non ci appartiene.

Ringrazio la redazione di Ombre e Luci per avermi dato la possibilità di esternare questa mia esperienza di vita ed allo stesso tempo lanciare un messaggio da poter condividere.

Grazie anche a chi collabora nel far circolare questa rivista e raccogliere tante testimonianze di vita che sono d'aiuto per molti.

Giusi Calò insieme a Donatello, Angelo e Maria Ester
Castellana Grotte – Bari

Lo shock della diagnosi

Elena va da sola a sottoporsi alla prima ecografia del suo secondo figlio. In questa occasione, il medico manifesta un dubbio: il suo bambino è probabilmente disabile.

Elena:

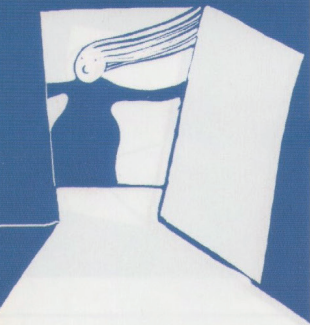
Mi trovo sola di fronte al medico che mi esamina; mio marito è stato trattenuto da un impegno di lavoro. Resta completamente in silenzio, poi lascia andare: "c'è un problema di *chiarezza* alla nuca; scenda a pagare, poi le spiegherò... ".

Dopo aver pagato, aspetto... ma quel medico ("coraggio, filiamo!") non verrà mai. Una segretaria mi prende in carico e mi fa fretta perché prenda un nuovo appuntamento per esami complementari. "Quali esami?" – "Esami... complementari"– "Vuol dire un'amniocentesi?"- "Sì" – "Ma ci si può rifiutare, vorrei parlarne prima con mio marito". Si presenta allora la dottoressa responsabile delle amniocentesi che, davanti alla resistenza, vocifera in piena sala d'attesa: "Lei è un'irresponsabile, una trisomia 21 è molto pesante, bisogna sapere subito per decidere in fretta".

Stupore, sideramento di fronte ad una decisione medica già presa (l'aborto) senza aver avuto né spiegazioni, né ascolto, né conforto. Riesco a fuggire senza aver preso l'appuntamento (istinto materno animale, istinto di sopravvivenza).

Francesco:

Arrivo dopo questa prima battaglia. La mia ignoranza è totale: "Cos'è un'amniocentesi?". Per fortuna, mia moglie sa molte cose, ha lavorato con bambini con handicap. Telefonate a medici amici per decifrare il resoconto: nostro figlio ha una malformazione cardiaca grave e probabilmente una trisomia 21. L'amniocentesi non può portare possibilità di cura e può uccidere il bambino in un caso su 100 (esperto di statistiche, calcolo che è un rischio cento volte superiore a quello che potrà avere in macchina ogni anno).

Grazie a questi medici amici che ci sanno ascoltare, finalmente piangiamo...

Un'attesa difficile

Ad ogni marzo che passa

Vorrei saper scrivere tutte le emozioni che si accendono quando penso al marzo di 11 anni fa.

Il desiderio di un figlio è molto forte, tanto da farti credere di poter vincere ogni difficoltà.

Io, medico, sono stata sicuramente privilegiata nel rapporto con il collega che mi comunicava le brutte notizie sulla salute del bimbo che portavo in grembo. Mi sono sentita consapevole del grande potere che l'uomo ha conquistato sapendo in tempo cosa ci aspetta alla nascita, comunque, anche consapevole della intatta superiorità della "natura", di "Dio" sulla vita.

Non credo di aver mai pensato seriamente un solo momento di non portare alla vita la bimba che cresceva in me, cresceva con un cuore che per ora non le serviva ma che, non appena "nata", avrebbe dimostrato la sua inadeguatezza. La decisione di proseguire e di non interrompere la storia appena cominciata è stata secondo qualcuno un atto di egoismo, secondo altri la scelta sventata di affrontare "un calvario" per noi e per lei; molti infine seguivano la nostra storia con rispetto, forse incomprensione e comunque con solidarietà: la bimba doveva affrontare una operazione molto complicata, appena nata, per poter sopravvivere. Mi ricordo i disegni che il cardiologo ci faceva vedere mentre ci spiegava; sembrava una cosa impossibile, ma ci diceva che altri "casi" erano stati eseguiti con successo, che alcuni bambini erano sopravvissuti e vivevano ancora (non ho mai provato a chiedere come?) Mi sembrava che anche la più piccola speranza di vita contro la sicura morte fosse da ricercare; forse senza soffermarmi troppo sul come e sul dopo.

Sapendo come sarebbe finita, immaginando la tremenda angoscia di quel bruttissimo giorno in cui ci hanno comunicato malamente che Margherita non ce l'aveva fatta…

Se avessimo avuto solo la minima percezione di un dopo così schiacciante, così vuoto così povero di parole e spiegazioni, soprattutto da parte di chi (medico) ci aveva accompagnato fino a lì con premura e speranza; se ci avessero detto (i medici) che dopo ci avrebbero lasciati soli e inermi, davanti alla sconfitta, forse non saremmo stati così decisi nello scegliere per lei l'intervento.

Ma allora sì sarebbe stato per egoismo, per evitare il tremendo vuoto di quel giorno.

Invece lei ci ha donato la consapevolezza di quanto valga la vita, lo percepiamo con il cuore (appunto), ad ogni marzo che passa, ogni emozione condivisa con i figli, gli amici, gli zii e i nonni, ad ogni occasione per raccontare questo frammento della nostra vita; la ragione ci devia spesso sul dolore, sulla perdita, sulla sofferenza innocente, ma il cuore ci dice che sopra tutto c'è l'Amore.

Francesca De Rino

Un'attesa difficile

Io non sapevo

Un marito, tre figli, il lavoro, la casa, una vita relazionale nella norma, una salute precaria a seguito di un serio intervento chirurgico demolitivo da me subito anni addietro. Salute precaria sì, ammonimento dei medici ad un tenore di vita con molte precauzioni sì, ma non sapevo fin dove e fino a quanto.

Un giorno, un ritardo mestruale mi fa battere il cuore, di nascosto faccio il test: positivo. Subito mi dico: "Si, nuovo amore, vieni!" Telefono al medico per ragguagliarlo e prevedere un consono programma di vita.

Lui convoca d'urgenza me e mio marito e ci prospetta, a tinte fosche, un'unica strada: aborto terapeutico!

Sono senza parole. Consulto altri medici e specialisti, tutti sono concordi per l'aborto. Alcuni con toni di umana comprensione, altri con infastidita intolleranza: "Ha già tre figli. Cosa vuole? Lasciarli orfani?"

Mio marito, mia sorella mi dicevano: "Mettiti al posto nostro."

Non avevo, allora, una rete di solidarietà e sostegno quale quella conosciuta in seguito. Imboccavo un tunnel buio senza ritorno.

E quel tunnel sboccò in una mattina di giugno quando un medico a me distesa su un lettino disse: "È fatta!" Ed io, in una contemporaneità subitanea, sentii il calore di una ghigliottina all'interno del mio corpo.

Quanto ho finora scritto non deve far pensare assolutamente ad una autogiustificazione.

Da quel 24 giugno, i sensi di colpa mi hanno afflitto con scudisciate senza fine.

Ho scritto il tutto per dovere di cronaca nella verità. E, soprattutto, perché non sapevo. No, non sapevo del dopoaborto.

Si è detto tanto a riguardo. Non mi ripeto, anche perché io riferisco la mia esperienza che è mia e soltanto mia.

Quella ghigliottina calata dentro mi ha accompagnato per tanto tempo, anche in termini organici, oltre che psicologici e spirituali.

I primi tempi li ho trascorsi in un ottenebramento tale che mi impediva di pensare. Poi ho iniziato e elaborare.

Ho dato un nome, un volto a quel bambino. Ne ho fatto il mio 4° figlio.

In seguito la mia esistenza ha conosciuto delle grazie: una intensa vita parrocchiale e spirituale, ha squarciato orizzonti a me sconosciuti.

Mi piacerebbe dire che oggi quella colpa è del tutto una "*felice colpa*". Per molti aspetti lo è stata.

Dio Padre, buono e misericordioso, si è chinato su di me e, credo, mi abbia perdonato. Avevo tanto bisogno di perdono.

Ma in termini prettamente umani, quella colpa è là in un angolo del mio cuore, non se ne va.

Però, c'è un però. Quella colpa è in compagnia, in compagnia di un volto e di un nome perché quel bambino, anche lui, è sempre nel mio cuore: con lui parlo, a lui mi rivolgo, gli chiedo tante volte perdono. Ed ora che sono rimasta sola, è lui che spesso mi accarezza.

M.S.

Tecniche di diagnosi prenatale

L'embrione subito dopo il concepimento

Presentiamo una breve sintesi delle tecniche che esistono ad oggi per la diagnosi prenatale di patologie del feto. Tutte queste tecniche devono però includere come primo passo una corretta informazione dei genitori per rendere loro possibile una scelta, compresa quella di non eseguire nessun test. Per questo è necessario spiegare, oltre agli aspetti pratici dei test, le possibili scelte e implicazioni legate al risultato.

Tecniche non invasive

Test biochimici: stabiliscono un rischio di patologia genetica tramite un prelievo del sangue materno. Fornisce una stima individuale del rischio di trisomia 21 e spina bifida più accurato rispetto alla sola età materna. È importante ricordare che il risultato del test non indica che il feto è o non è affetto da una di queste patologie.

Ecografia fetale: metodica di indagine che utilizza onde acustiche (ultrasuoni) per ricostruire immagini dell'interno del corpo.

In gravidanza si parla principalmente di tre ecografie:

– la prima, nel primo trimestre, ha come obbiettivo principale di assicurarsi del corretto posizionamento del feto in utero.

– la seconda, detta morfologica, avviene nel secondo trimestre di gravidanza (tra la 20 e 22 settimana), costituisce una vera e propria visita internistica fetale, serve a verificare il corretto sviluppo del feto e ad identificare le anomalie più frequenti (circa 90%).

– la terza, detta anche biometria, è effettuata nell'ultimo trimestre. Serve a confermare l'assenza di anomalie, si rivalutano le dimensioni del feto, la quantità di liquido amniotico, la posizione della placenta e si valuta l'eventuale necessità di un parto cesareo.

Tra le ecografie eseguite in gravidanza la *translucenza nucale* (tra la 11a e la 14a settimana) permette di identificare un ulteriore fattore di rischio di patologie cromosomiche e non (cardiopatie) attraverso la misurazione dello spessore della plica nucale.

Tecniche invasive

Vengono proposte alle donne a più alto rischio di anomalie cromosomiche o malattie genetiche (donne con più di 35 anni, precedenti familiari, test di scree-

ning per sindrome di Down positivi). Va tenuto presente che queste tecniche presentano comunque dei rischi dei quali è bene parlare con il proprio medico di fiducia. In effetti, la scelta degli specialisti che effettuano queste tecniche o che ne interpretano i risultati sono essenziali per assicurare un risultato ottimale con il minor rischio di complicazioni.

Amniocentesi: si esegue nel secondo trimestre e consiste nel prelievo di liquido amniotico tramite l'introduzione di un ago per via addominale. Permette di effettuare la diagnosi di anomalie cromosomiche e di sesso per le malattie legate al cromosoma X (X fragile), di errori congeniti del metabolismo, di malattie ereditarie monogeniche (distrofie ecc.) e la diagnosi definitiva dei disturbi del tubo neuronale (spina bifida).

CVS o Prelievo di villi coriali: eseguita nel primo trimestre di gravidanza (tra la 10° e la 12° settimana) consiste nel prelievo di un campione di tessuto trofoblastico (tessuto all'esterno della placenta). Come l'amniocentesi permette la diagnosi di anomalie cromosomiche e di errori congeniti del metabolismo ma è soprattutto usata per la diagnosi di malattie ereditarie monogeniche come la talassemia, la distrofia muscolare di Becker e di Duchenne, fibrosi cistica, emofilia A e B. Rispetto all'amniocentesi presenta un maggior numero di insuccessi (sia del prelievo che della tecnica), un maggior numero di falsi positivi o negativi, un maggior rischio di malformazioni congenite degli arti ma un minor rischio di aborto rispetto alle amniocentesi precoci (effettuate prima della 15° settimana).

Fonti: *www.saperidoc.it*
www.gravidanzaonline.it

Un'importante approfondimento su questo argomento è **"L'uso del counseling nella diagnosi prenatale"** *a cura del Prof. Noia etal, disponibile sul sito www.laquerciamillenaria.org alla voce Bioetica.*

Dal notiziario "La Nostra Famiglia" n. 1 gennaio 2006

Sede Nazionale Movimento per la Vita
Tel. 06 86322060 – www.mpv.org

Centralino SOS VITA: 800813000

Progetto Gemma:
adozione prenatale a distanza per offrire a una mamma un sostegno economico
Fondazione Vita Nova di Milano
Via Tonezza, 3 – 20147
Tel. 0248702890
progettogemma@mpv.org

Telefono Rosso: 06 3050077
fondato dall'Università Cattolica Gemelli nel 1988. Risponde a tutte le domande di donne gravide.

Un'attesa difficile

Genitori e medici davanti all'annuncio dell'handicap

Intervista di M.V. Puiseux alla Dott.ssa Silvia De Kermadec, ginecologa, direttrice dell'Istituto Jerome Lejeune di Parigi

Che cosa accade al momento dell'annuncio dell'handicap?

Per i medici specialisti dell'handicap, questo annuncio è il primo atto terapeutico per il bambino e la sua famiglia. Bisogna consacrarci tempo, disponibilità, pazienza e molta comprensione. Perché il modo con cui verrà fatto segnerà a lungo la famiglia.

Attualmente medici ed equipe sono meglio formati eppure, per tutti i genitori, il ricordo del momento in cui l'annuncio dell'handicap è stato fatto resta sempre segnato da un grande dolore.

All'improvviso si deve realizzare che tutto quanto si era previsto e sperato per il bambino viene sconvolto. In un istante, tutto cambia.. L'incognita della malattia, l'incerto avvenire spaventano.

Per il medico, la preoccupazione sarà di attenuare lo choc dell'annuncio, spiegare, rassicurare, informare, sostenere fermo restando che anche per lui è grande la sofferenza di pronunciare la diagnosi. Anche il medico sogna per i genitori un bambino il più sano possibile, anche lui si sente personalmente implicato nel dolore dei genitori. Spesso partecipa con grande dolore all'handicap che colpisce il bambino.

E i genitori che sentimenti provano?

I genitori sono unanimi per parlare di uno choc che li ha come paralizzati anche se il medico ha preso tempo e ha messo tanta delicatezza nel pronunciare un così difficile verdetto. "Ero annientata", "Mi sono trovata nel buio, non capivo più nulla". È importante sapere che questa prima reazione di annientamento è normale, fisiologica. Di fatto sempre, all'annuncio di una cattiva notizia, come per un lutto, ogni genitore passerà per fasi successive ognuna delle quali durerà un tempo variabile (a volte molti anni). Dopo questo periodo di annientamento seguiranno la negazione della realtà, la collera, la tristezza, e infine l'accettazione, prima che di nuovo si possano fare dei progetti.

Il papà e la mamma hanno le stesse reazioni?

In una coppia, ognuno farà il suo cammino a suo ritmo e spesso succede che i genitori non siano allo stesso punto: uno ha già accettato la malattia del bambino, è pronto a mobilitare tutte le energie per organizzarne la vita, mentre l'altro non può ancora immaginare l'avvenire.

Mi ricordo di un papà che cominciava ad organizzare il ritorno a casa del bimbo portatore di handicap mentre la moglie era ancora nella rivolta che esprimeva con parole dure che sconvolgevano completamente il marito. All'improvviso non riconosceva più sua moglie il che era un dolore supplementare. La giovane mamma, dal canto suo, si sentiva totalmente incompresa.

Feto a otto settimane

La sofferenza per ognuno dei due andava aumentando e vi si aggiungeva un gran senso di colpa. Quando abbiamo potuto rassicurarli sulla natura abituale e normale di questa diversa reazione, la giovane coppia ha trovato un senso di pace, l'incomprensione reciproca è sparita.

In che modo il medico può aiutare i genitori fin dal primo momento?

La professoressa Rhéthoré comincia sempre col prendere il bambino in braccio, lo guarda, gli parla, e a poco a poco fa partecipare i genitori a questo "dialogo". Solo dopo parla con loro di ciò che li preoccupa, della diagnosi evocata.

In questo primo incontro cha va fatto prendendo tutto il tempo necessario, non tutto può esser detto ma verranno spiegate le principali caratteristiche della malattia nel modo più chiaro possibile. Vengono precisate le cause, si insisterà sulla mancanza di responsabilità dei genitori nel sorgere dell'handicap. Bisognerà certo ricordare i limiti legati alla malattia ma anche insistere sulle possibilità del bambino, sul ruolo che parenti ed amici avranno da svolgere; sì, quel bambino farà progressi al suo ritmo e con difficoltà, ma progredirà se è sostenuto, amato, rispettato nelle sue caratteristiche. In questo è come tutti gli altri bambini! Non è solo una malattia; le sue ricchezze e il suo bisogno d'amore devono essere riconosciuti. Il medico aiuterà i genitori a prevedere, poi a costruire un avvenire con il loro figlio, avvenire diverso da quello che avevano immaginato, ma reale, con diverse difficoltà ma anche con tante gioie. Resterà il medico sempre un solido sostegno sul quale i genitori potranno appoggiarsi. Dovrà essere fermo e rassicurante e insieme pieno di "compassione", equilibrio, questo difficile da trovare.

Come lottare contro la solitudine e l'angoscia provate dai genitori?

I genitori devono sapere che non saranno soli: specialisti della malattia, associazioni, strutture specifiche saranno a disposizione per rispondere alle loro domande, per sostenerli con consigli ecc. Altri genitori, che hanno affrontato lo stesso problema, porteranno le loro esperienze.

Fin dal primo incontro, il medico darà nomi e indirizzi utili incoraggiando i genitori a prendere contatto al più presto. Non è bene, infatti, restare isolati, è indispensabile poter esprimere la propria sofferenza e le proprie difficoltà, cosa che non sempre si osa fare con i famigliari più intimi per evitar loro una pena in più; per questo è prezioso poter contare su persone "esterne" abituate a questo ascolto.

I genitori dovranno anche essere aiutati per saper dare l'annuncio dell'handicap agli altri figli, alle loro famiglie, ai vicini. Questa fase è infatti motivo di angoscia perchè temono di far soffrire i loro cari. Ai

Foto Huberta

> *"Fra genitori e medici turbati dalla diagnosi, dovrebbe instaurarsi un cammino di dialogo, di informazione, di fiducia. Così che i genitori siano capaci di costruire l'avvenire con il loro bambino".*

fratelli e sorelle va detta la verità con parole semplici, adatte all'età, quelle stesse che loro poi potranno dire ai compagni di scuola, ai loro insegnanti (questi è bene che siano informate). Spesso sarà utile che i fratelli maggiori possano partecipare agli incontri che i genitori hanno con le equipe di sostegno, per poter sentire, da una persona esterna, la stessa verità sulla malattia del fratellino, sulle sue possibilità di progresso; essere rassicurati sulla effettiva esistenza del gruppo di appoggio, e porre domande che non osano fare ai genitori.

Ugualmente i nonni hanno bisogno di essere consigliati, perché non sanno come aiutare i loro figli.

In questi momenti tanto dolorosi per tutti, sarà infine il bambino, appena riconosciuto come persona in tutta la sua dignità, ricco di potenzialità malgrado i suoi limiti, ricco d'amore da dare e da ricevere, che aiuterà tutti a impegnarsi per costruire l'avvenire.

A cura di M.V. Puiseux
(O. et L. n. 15)

Un'attesa difficile

Agli amici e ai vicini: siate disponibili

Può accadere che nonne, amiche, cognate siano spesso depositarie di confidenze da parte di una coppia che aspetta un bimbo probabilmente disabile e che perciò si trova a dover fare una scelta drammatica. Che cosa dire? Che cosa fare?

DA EVITARE

– Credere di avere "la" risposta. Meglio imparare ad accettare la propria impotenza.

– Brandire il catechismo. Giudicare. L'interruzione volontaria di gravidanza è condannata dalla Chiesa, ma è l'atto ad essere condannato, non l'autore.

– "Al posto tuo io..." oppure "Immagino bene ciò che stai provando..." Non si può sapere come si reagirebbe né si può mettersi al posto dell'altro.

– Invadere l'altro. Riempire ad ogni costo i tempi di silenzio, non rispettare la giusta misura...

CHE COSA PUÒ AIUTARE

– Ascoltare e accogliere la sofferenza, la paura e la rivolta dell'altra, che sono legittime. Quando si è invasi dalla paura, non si è liberi. Aiutare a parlare, a dire ciò che sente, che possa esprimere i suoi sentimenti senza sentirsi giudicata.

– Essere semplice, non esitare a dire "Ti sento angosciata, straziata da impulsi contrari...". Oppure "Non trovo le parole". Un gesto d'affetto spontaneo può far sentire la vicinanza del cuore.

IN UN SECONDO TEMPO:

– Invitare a riflettere a voce alta sul "pro" e il "contro"; "Se scegli l'interruzione, che cosa succederà dopo? Se scegli di tenere il bambino, come immagini il futuro, su chi pensi di affidarti? E il papà cosa ne pensa? Qualunque sia la sua scelta, anche diversa, ci sarà sofferenza. Come pensi che la vivrai?"

– Proporre di cercare gli aiuti o dei mezzi per farsi aiutare "Si possono chiamare certe associazioni in modo anonimo; con loro potrai parlare. Ti potranno mettere in contatto con genitori che hanno vissuto la stessa cosa. Potranno aiutarti al momento della nascita ecc.".

– Rendersi presenti "Sarò con te se hai bisogno di me. Chiamami quando vuoi". Ci si può impegnare attivamente per aiutare al momento della nascita o in seguito, secondo le possibilità. "Mi darai tue notizie?"

– Accogliere la domanda angosciosa di un'amica, di una coppia... è una grossa responsabilità! Non dimentichiamo di chiedere aiuto allo Spirito Santo e affidare a persone di preghiera il difficile momento della propria amica.

di *Albane d'Herouville*

(O. et L. n. 15)

Con la forza di una quercia

Ma quando il nascituro è in una condizione di patologia tale da essere incompatibile con la vita? L'interrogativo che si pone per i genitori è straziante.

Purtroppo non poche mamme e papà hanno vissuto questa esperienza e alcuni hanno deciso di portare avanti la gravidanza, fino al suo esito naturale, piuttosto che interromperla anticipatamente. Pensando di dare e far sentire al loro bimbo tutto l'amore che avevano per lui, di testimoniare il valore e la dignità di ogni vita, nel convincimento che, rispetto ad una gravidanza interrotta, "un lutto è molto più dolce da sopportare".

All'Ospedale Gemelli di Roma c'è un'equipe coordinata dal prof. Noia che segue con attenzione e pari dignità queste gravidanze, per le quali la maggior parte dei medici consiglia una interruzione precoce, per evitare stress alla mamma e sofferenze inutili al bimbo...

Dall'esperienza di due genitori, Sabrina e Carlo, che avevano incontrato il prof. Noia in occasione dell'attesa del loro terzo figlio, affetto da una gravissima patologia renale, è nata l'Associazione **La Quercia Millenaria**, perché da quella gravidanza, oramai disperata e portata avanti con l'amore, con la preghiera e la forza di una quercia, ha avuto la luce il piccolo Giona che ora ha tre anni, ancora molti problemi, ma vivo e amato. Nasce così un servizio di informazione, testimonianza e accompagnamento in collegamento con l'equipe del prof. Noia e formata da alcuni tra i migliori specialisti in medicina prenatale, pediatrica e chirurgica. Si è voluto così mettere a disposizione un supporto psicologico e spirituale per accogliere e, dove possibile, alleviare la sofferenza.

Visitate il sito dell'associazione
www.laquerciamillenaria.org
e-mail info@laquerciamillenaria.org
tel. 3208010942

CORSO DI FORMAZIONE

Valutazione ed intervento rivolti ad alunni portatori di disabilità gravi e plurime

Organizzato dal M.A.C. (Movimento Apostolico Ciechi) a Verbania 21-26 agosto 2006.

Il corso, della durata di 30 ore, è rivolto agli insegnanti, agli assistenti, agli educatori...

ALCUNI DEGLI ARGOMENTI TRATTATI:

– la condizione della persona non vedente pluriminorata;

– le tecniche di intervento: rinforzo, shaping, fading, prompt, apprendimento senza errori, modeling, generalizzazione delle abilità acquisite;

– l'intervento psicoeducativo nei comportamenti problema (aggressività, autolesionismo, stereotipie);

– i percorsi di formazione per i genitori.

Per informazioni, prenotazione e costi:
Rino Nazzari, ore 10-13, tel. 02-4694800.

Famiglie accoglienti

"Alcune famiglie ritengono che da sole non potrebbero sopportare il peso e la sofferenza di avere bimbi handicappati" e così, spiega Livio Lucà Trombetta, è sorto il progetto FANHA avviato nel 1996 a Messina, per tentare di salvare da un aborto eugenetico un bambino, affiancando alla famiglia naturale tre famiglie affidatarie.

Tre famiglie perché una possa accogliere in adozione o in affido il bambino, le altre due per sostenere e sostituire la prima quando impegni esterni lo richiedano.

L'obiettivo è dare una risposta concreta a chi si sente drammaticamente solo e incapace di gestire ed accettare una gravidanza e soprattutto un figlio malato.

"Purtroppo molte madri credono che abortire sia meno grave che far nascere un bambino malato che non potranno accudire. Cominciare a formare e a far conoscere l'esistenza dei gruppi FANHA potrà far maturare la disponibilità all'accoglienza senza condizioni".

La stessa famiglia di Livio e Liliana – lui architetto, lei ricercatrice di bioetica – formata da Lucia (la figlia naturale), Azeb, Iftu e Marietta (i figli in affidamento) accoglie nel giugno del 1998 il piccolo Angelo, gravemente cerebroleso e al quale i medici avevano diagnosticato poche ore di vita. Angelo è vissuto per nove mesi amato e custodito in seno alla loro famiglia prima di tornare al Padre. Da questa esperienza vissuta in prima persona nasce la convinzione della necessità di un progetto come questo: "L'aborto a fini selettivi-eugenetici continuerà ad aumentare se non ci saranno famiglie disposte ad accogliere questi bimbi, e questo trasformerà, distruggendola, la società del futuro. Il domani potrà essere formato solo da uomini sani, non perché è stata debellata la sofferenza, ma perché saranno stati eliminati i sofferenti?"

FANHA (Famiglie Accoglienti
Nascituri Handicappati):
Per informazioni rivolgersi
al Centro di Aiuto per la Vita
di Messina, Livio Lucà Trombetta
tel. 090-774544, 336279617

Amare un errore

Patricia Bauer, una giornalista americana, è mamma di Margaret, 21 anni nata con la sindrome di Down. Sul New York Times ha scritto un articolo rivelando "quanto sia doloroso sentir chiamare qualcuno che si ama un tragico errore". In questo articolo denuncia come "la società imponga, più o meno esplicitamente, l'aborto per i disabili, da quando i test genetici ne permettono l'identificazione in gravidanza e di come sia stata così epurata un'intera categoria di persone considerate non degne di esistere e del conseguente marchio di infamia per i disabili che vengono comunque al mondo... I test prenatali non sono accompagnati dalla necessaria educazione delle donne e dei medici che esprimono valutazioni piene di pregiudizi: chi si preoccupa che le donne ricevano informazioni giuste prima di prendere una decisione sul futuro dei loro figli? Nessun bambino nasce con la garanzia soddisfatti o rimborsati. Il desiderio di controllare il destino dei nostri figli è normale, ma deve essere bilanciato dal realismo...La mia preoccupazione è che ci portino a pensare ai bambini come a un prodotto che può e che deve essere perfezionato e questo cambia totalmente il rapporto genitore-figlio, mettendo completamente a rischio il concetto di amore incondizionato dovuto ad un bambino... Si vedono tante donne fare un esame dopo l'altro perché lo fanno tutti: si fermano mai a riflettere a che cosa farebbero se uno di questi esami desse un risultato sbagliato? E che non esiste la garanzia di avere un figlio perfetto?... Avere un figlio è un atto di fede".*

**Intervista a Patricia Bauer su* Noi genitori e figli, *supplemento ad Avvenire, n. 93 del 2006.*

L'amniocentesi di Stato e la grande colpa di noi, Madri Selvagge

"*Dopo i 40 anni l'amniocentesi è obbligatoria*", mi dice L. La guardo. "Sono sicura" ribadisce con forza, insiste. È un caldo pomeriggio di fine ottobre, Roma è splendida, io e L. ci raccontiamo come facciamo da sempre. Questa volta, dopo anni di catechismo, scout, vacanze, foglietti per la maturità e tante messe (anche ora, ogni tanto, andiamo insieme la domenica, le poche superstiti di un gruppo di amici secolarizzatisi con l'età), mi informa, candidamente, della (presunta) amniocentesi di Stato.

Mesi prima, avevo cenato a base di pasta al pesto, parmigiana, zuccotto di Giovanni e ciliegie tardive: un sabba in terrazza con dieci donne – chi di sinistra, chi di destra, chi cattolica, chi atea (qualcuna devota, qualcun'altra devotamente anticlericale), con figli e senza figli, con aborti e senza aborti, famose (nove) e non famose (una; ma almeno ero la più giovane...).

Delle 9 donne famose, due lo sono recentemente diventate un po' di più per aver scritto un libro, *Madri selvagge*, pubblicato da Einaudi per la serie Stile libero. In esso Paola Tavella e Alessandra Di Pietro esprimono tutta la loro contrarietà verso quella che definiscono "la tecnorapina del corpo femminile".

La storia di *Madri selvagge* ha inizio un anno fa quando, sollevando un grande scandalo, le due giornaliste scrissero una lettera (che il Manifesto rifiutò di pubblicare, e che trovò invece poi spazio su il Foglio) in cui prendevano posizione sul referendum del 12 giugno 2005 sulla legge 40: "si sarebbero astenute come i preti". Ebbene, come mai si ritrovarono abbracciate a Ruini due femministe di sinistra? (Paola e Alessandra si sono conosciute nell'estate del 1993 al Manifesto, lavorando poi insieme anche a Noi Donne e alla comunicazione del Ministero per le pari opportunità dei governi di centro-sinistra).

Era l'ennesima conferma che qualcosa di realmente nuovo stava accadendo nella storia del nostro paese: per la prima volta il fronte nettamente contrapposto tra laici e cattolici che aveva segnato le grandi battaglie di divorzio e aborto, era saltato. Come noto infatti, il referendum sulla fecondazione assistita ha visto tanti laici e tante femministe astenersi o esprimersi per il No, e tanti cattolici collocati invece sul fronte del Sì.

Il libro, che è al contempo un saggio scientifico, un'inchiesta giornalistica e un diario, è la continuazione e l'approfondimento di quella lette-

ra. Le prime, splendide, quattro frasi ne sono il riassunto migliore: "*abbiamo concepito i nostri figli nel piacere, li abbiamo partoriti accucciate, nel dolore e nel sangue, li abbiamo attaccati al seno con gusto per anni. E se in futuro si vergognassero di noi, le loro madri selvagge? Se ci rimproverassero di averli fatti nascere come umani, non selezionati, non diagnosticati, non testati, confidando in una sorte che pure avrebbe potuto essere predetta e scelta? Forse da adulti scoprirebbero di avere un difetto che si poteva evitare se fossero stati concepiti in vitro da embrioni verificati*".

Sono diversi i temi che Paola Tavella e Alessandra Di Pietro affrontano nel loro scritto, che è un inequivocabile "manifesto di amore per la vita". Si parte con l'affrontare la questione della sterilità, incredibilmente aumentata negli ultimi decenni: oggi in Occidente una coppia su quattro ha questo genere di problemi. Le autrici ne individuano diverse cause. Innanzitutto essa è dovuta all'inquinamento ambientale che immette nel nostro organismo una gran quantità di sostanze chimiche dannose. Esiste poi una motivazione di tipo sociale, e cioè la riluttanza maschile alla paternità: se infatti la donna è soggetta a un orologio biologico (nonostante i diversi tentativi di ribellarvisi), l'uomo è sempre in tempo, e rimanda all'infinito. Un ruolo non marginale è quindi giocato dalla fretta: quando si vuole un figlio, lo si vuole subito (e lo si vuole perfetto, ne parlerò tra breve), tanto da non aver la pazienza necessaria per aspettare i ritmi naturali del corpo (non certo impermeabile agli anni di contraccezione che gli abbiamo imposto). Fatto sta dunque che il problema della sterilità è taciuto e ignorato: per tante ragioni, si preferisce investire tempo e denaro sulle nuove tecniche riproduttive, piuttosto che studiare e curare l'infertilità.

Il libro denuncia quindi la rapina invasiva degli scienziati che tentano di appropriarsi della capacità procreativa femminile: "la procreazione assistita è un nuovo modo per avere i figli, e che presto sarà in competizione diretta con l'altro", scrivono Paola ed Alessandra, davvero ostinate nel loro voler vivere la maternità non come una malattia o un processo tecnologico, ma come un evento naturale. Condurre uno stile di vita liberamente scelto, rispettoso della persona e dei suoi ritmi, sembra davvero un valore per queste due amiche.

Se tanti sono dunque i colpi di scena che emergono nel corso della lettura, v'è però uno che – trovo – primeggia su tutti: chi sono infatti queste *Madri selvagge*? Sono quelle madri disgraziate e incoscienti che insistono per voler concepire i propri figli con un atto d'amore (e tutti i rischi del caso) piuttosto che con una siringa (sicura, pulita e disinfettata); sono soprattutto (visto il tema di questo numero di Ombre e Luci) quelle madri disgraziate e incoscienti che rifiutano esami

ed analisi per sapere "come sta" il feto che portano in grembo.

Perché, ad aggiungere stranezza a stranezza, Paola ed Alessandra sono contrarie all'amniocentesi (diventata ormai oscenamente e scandalosamente un esame di routine) e a tutte le indagini che dovrebbero illuminare il ventre materno alla ricerca di gravi malattie e di inaccettabili imperfezioni. E sono contrarie perché rifiutano visioni deterministiche secondo cui ad una selezione eugenetica corrisponderebbe una vita migliore.

Feto a tre mesi

È questo che riesce a farmi sentire vicine due donne che invece, per tanti altri aspetti, sono lontane da me? È questo che non mi fa più capire la mia amica L.? Perché della sua erronea asserzione sull'obbligo amniocentico oltre i 40 anni, non è l'errore in sé a colpirmi. Quello che mi lascia basita è che la mia amica L. sia la candida portavoce di una visione del mondo che io, da donna cattolica di sinistra, non riesco a concepire. Perché dare per scontato che la legge e la medicina di questo paese impongano alle madri a rischio di figli a rischio un esame (rischiosissimo) che valuti quel rischio, rivela una spaventosa cultura (o meglio incultura) della vita.

Mettiamo anche che introdurre un ago nel sacco amniotico non sia pericoloso, mettiamo anche che questo trauma non rischi di uccidere il feto o (tanto per non esser eccessivi) che non rischi di causare quel rischio che vorrebbe invece evitare, cosa sarebbe l'amniocentesi di Stato? Sarebbe un legislatore, un giudice e un medico che decidono e impongono quale sia la vita che è degna di essere vissuta (è inutile dirlo, ma lo dico: in Europa l'89% di donne sceglie di abortire se l'amniocentesi rivela che il feto è affetto da sindrome di Down – il dato è stato fornito da Umberto Veronesi in un'intervista all'Unità del 26.4.-2005). Ma davvero possiamo rinunciare a tentare di capire cosa sia un essere umano, cosa faccia di un essere un essere umano?

Andando oltre, in questo libro c'è un protagonista che le donne, tutte le donne della storia, conoscono da sempre (così come tante madri e qualche padre di Fede e Luce) – il senso di colpa. Questo protagonista, questo anti eroe, striscia in tutto il libro, giocando un ruolo singolarmente decisivo.

Perché se la diagnosi prenatale è ormai un obbligo a cui non è moralmente lecito sottrarsi, è logico che la massima colpa diventa quella di aver fatto nascere un figlio imperfetto quando esami, test e analisi mi avrebbero potuto "illuminare". È, del resto, in nome di questa luce oscurata (drammatica rivisitazione della parabola evangelica) che in Francia e negli Stati Uniti figli imperfetti hanno trascinato in giudizio madri e medici che li hanno "lasciati" nascere. È in nome di questa luce oscurata che Chiara Valentini[1] fa diventare un'eroina, un modello "di coerenza e di coraggio", Veronica Lario[2] per aver aborti-

to un feto di 7 mesi perché affetto da una grave malattia.

Ha affermato Luisella Battaglia, ordinaria di filosofia morale a Genova e una delle poche donne che hanno fatto parte del Comitato nazionale di bioetica, che "se oggi c'è la possibilità di prevedere lo stato di salute di chi nascerà, almeno in rapporto alle malattie genetiche più gravi, c'è il

Quella madre andava fiera della sua bambina... ma si vergognava di non averla saputa evitare

dovere, non solo il diritto di farlo. (...) è un'etica della responsabilità che i genitori sono chiamati ad osservare, e di cui la scienza ha spostato i confini". Sono costretta a rileggere questo brano più volte: "c'è il dovere" di farlo... in nome di "un'etica della responsabilità".

Tanto ci sarebbe da dire, da obiettare, da aggiungere... Può, forse, bastare un passo terribilmente irresponsabile di *Madri selvagge*. "L'estate scorsa Paola, che è miope, si è fermata a guardare in un grande magazzino una bambinetta bionda che dal passeggino taccheggiava merce negli scaffali. La madre, poco più di una ragazza, quando si è accorta di essere osservata ha girato la carrozzina. Paola ha pensato che volesse nascondere le attività della piccola ladra e le ha detto, ridendo: – Anche i miei a quell'età rubavano nei negozi, alla cassa gli facevo restituire tutto (...). La madre si è avvicinata. Ha detto, in fretta e sottovoce: – Mia figlia è Down, capisce? È mongoloide, non ho fatto gli esami prenatali. Non l'ho potuta evitare –. Paola ha guardato in faccia la bambina, si è accorta che era Down, ha continuato a trovarla un amore. Superando l'imbarazzo ha detto: – è molto carina –. (...) Anche io la trovo bellissima. Ha cinque anni e sembra che ne abbia due, mica posso far finta di niente: la gente si volta di là. Con mio marito la chiamiamo "la bambina invisibile". (...) Poi ha preso sua figlia e se ne è andata. Quella madre andava fiera della bambina, ma si vergognava di esserlo e, soprattutto, di averla avuta. Di non averla saputa *evitare*".

Giulia Galeotti

[1] Chiara Valentini: giornalista dell'Espresso.

[2] Da un intervista rilasciata al Corriere della Sera nel 2005.

Libri per

Emanuela e Giovanni Picchi

HAI MUTATO IL MIO LAMENTO IN DANZA

Editrice Vita Nuova

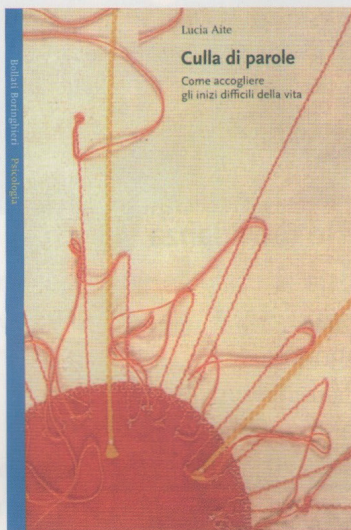
Ci sono momenti nella vita che obbligano a riflettere sul significato dell'esistenza e l'esperienza dei due autori di questo libro è forse la più rappresentativa.

Emanuela e Giovanni sono un papà e una mamma che aspettano il loro quarto figlio. Ai primi controlli di routine vengono a sapere che il loro bambino è affetto da una grave malformazione cromosomica incompatibile con la vita. Le possibilità di sopravvivenza sono molto scarse, forse pochi mesi. I due genitori de-

cidono di accogliere quella vita perché credono che quel figlio ha diritto di essere amato come lo sono stati gli altri: "*non è la durata della vita che le dà valore, né la sua qualità; non è la salute che fa felici, ma la certezza di essere amati*".

Questo libro è un diario in cui ogni passo importante della storia è abbinato a parti di salmi inerenti al fatto narrato e anche brevi meditazioni di personalità religiose e non. I due autori descrivono i sensi di colpa e l'incredulità, l'angoscia e la paura; poi si aggrappano alla fede che con il tempo trasforma la disperazione in speranza.

"*La sofferenza non conosce le mezze misure ed è certamente anche un setaccio delle amicizie*". Questa esperienza fa loro scoprire un clima di calore e di amicizia da cui traggono una forza inaspettata e il coraggio di andare avanti fino alla nascita di Samuele nasce. I pochi mesi che possono trascorre con lui sono intensi e la precoce perdita trasforma tutta la famiglia e le persone vicine.

Laura Nardini

Lucia Aite
CULLA DI PAROLE
Come accogliere gli inizi difficili della vita
Bollati Boringhieri Psicologia

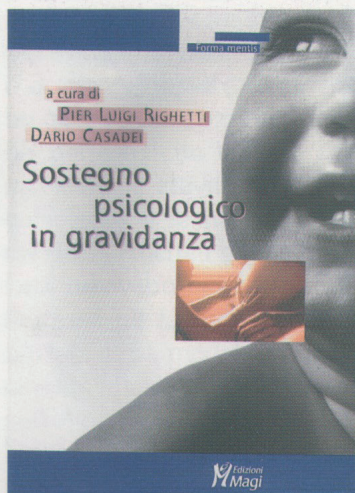
Psicologa presso il Dipartimento di Neonatologia medica e chirurgica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, Lucia Aite raccoglie in questo libro le storie dei genitori di neonati sottoposti ad un intervento chirurgico importante nei primi giorni di vita in seguito alla diagnosi, emessa in gravidanza o alla nascita, di un'anomalia congenita.

Confrontandosi quotidianamente con la sofferenza di un neonato spesso sedato e immobilizzato e con l'angoscia dei genitori di fronte al loro bimbo circondato da monitor, flebo e sondini, l'autrice si è chiesta come poter dare parola a quel neonato, ai suoi vissuti, al suo bisogno di contatto e di attenzione e allo stesso tempo aiutare i suoi genitori a stabilire un legame con lui. Nasce l'idea di una storia, sotto forma di fiaba, che potesse offrire parole che permettessero ai genitori di riconoscersi e magari scoprire nuovi modi per vivere la difficile realtà che stavano incontrando. Attraverso la fiaba si dava avvio ad un dialogo tra la psicologa ed i genitori che finalmente trovavano uno spazio ed un tempo, accanto alla culla del loro bimbo, per raccontare, fin dalla notizia della gravidanza, separatamente, ciascuno la loro storia, in un'occasione che permetteva loro di "ritrovarsi" come persone, prendendo contatto con i propri vissuti e riconoscendo le proprie emozioni. Un valore grande per i genitori quello di poter narrare la propria storia dando un senso ed un significato all'esperienza, creando uno spazio per pensarla e ren-

Libri per rifletterci sopra

derla più accettabile; per il bambino che non solo avvertirà più vicini i suoi genitori ma che un giorno potrà confrontarsi e ritrovarsi nella narrazione della sua storia; e per il personale sanitario che ruota intorno a questa triade e che può così avvicinarsi ancor di più ai genitori, a volte trovando conferma per alcuni comportamenti messi in atto o per misurarne meglio altri.

Negli undici intensi capitoli del libro vengono presentati i temi che caratterizzano esperienze come queste, ognuno con una storia ed una riflessione introduttiva dell'autrice (l'impatto emozionale della diagnosi prenatale, una difficile decisione, il parto programmato, le cure paterne, il rapporto con gli altri genitori, la perdita, il ritorno a casa...). Un libro prezioso per chiunque abbia la forza di accostarsi ad esperienze così travolgenti e intense, per scoprire l'importanza di poter parlare di dolori così forti, e per poter incontrare compagni di viaggio per quanti si sono ritrovati a dover navigare in tempeste come queste.

Cristina Tersigni

(A cura di) Pier Luigi Righetti, Dario Casadei
SOSTEGNO PSICOLOGICO IN GRAVIDANZA
Ed. Magi, 2005

Al centro di questo libro si pone l'interesse per i vissuti psicologici ed emotivi che una donna in attesa di un bambino, e tutto il contesto familiare e relazionale in cui ella vive, sperimenta durante la gravidanza ed il ricovero nel reparto di ostetricia.

Molto interessante soprattutto per chi opera nel settore, data l'alta specializzazione delle sue pagine, svela molte sfumature di complesse esperienze come la gravidanza ed il parto, in modo comunque lineare e comprensibile. Molto chiaro e puntuale anche nell'affrontare tematiche più difficili, quali quelle che emergono durante un decorso non più fisiologico della gestazione: aborto spontaneo, morte endouterina o interruzione volontaria di gravidanza oppure dei casi in cui una diagnosi prenatale rivela una patologia del nascituro e dei vissuti emotivi che ne conseguono. Situazioni nelle quali la psicologia può svolgere un ruolo veramente importante.

Psicologi, psicoterapeuti, ginecologhe, ostetriche e neuropsichiatri infantili contribuiscono al testo attraverso la descrizione delle loro esperienze, teoriche e pratiche, attraverso esempi clinici sul divenire genitori, nella "volontà di comprendere la dialettica tra i diversi approcci per tentare di fissare un *modus operandi* ed un confronto comune".

C. T.

Hai rinnovato il tuo contributo per il 2006?

Casa Betania accoglie mamme in situazioni precarie e i bambini che nascono e crescono. Quindi aiuta le mamme con i loro figli a procedere verso una vita autonoma.

Casa Betania accoglie anche bambini gravati da minorazioni che le mamme non ce la fanno a tenere. Per questo una parte grande delle energie e risorse di Casa Betania è impiegata a far crescere e sostenere la disponibilità all'accoglienza, che in pratica si traduce in adozioni, affidi, case-famiglia.

Dalla nascita, nel 1993, in casa Betania sono passati circa centoquaranta bambini e hanno lavorato più di settecento volontari.

Col passare degli anni sono sempre più le mamme in difficoltà "extracomunitarie", con o senza permesso di soggiorno, senza casa e lavoro o, al più, con un lavoro saltuario. Molte sono "ferite" da uomini nel cui affetto avevano creduto, da esperienza traumatiche, dal disprezzo e dallo spaesamento che stordisce un profugo molto giovane e senza protezione.

Giuseppe e Silvia Dolfini, con i loro quattro figli, posero nel 1983 il primo seme di Casa Betania accogliendo in famiglia una ragazza con il suo neonato. Con loro e con altre famiglie aperte all'accoglienza si formò la Cooperativa Sociale "L'Accoglienza".

La congregazione delle suore Calasanziane nel 1992 diede in comodato gratuito un edificio scolastico tra Primavalle e Pineta Sacchetti, nella periferia occidentale di Roma.

L'edificio fu del tutto ristrutturato. Uno dei volontari che vi lavorò molto fu don Antonino Ruffolo, prete operaio e sacerdote della comunità S. Francesco di Fede e Luce. Molti lo ricordano – morì infatti di tumore nel 1993 – per la sua radicalità evangelica, i modi ruvidi, l'amore non filosofeggiato ma vero per le persone più "ferite".

La casa

La Casa è strutturata e attrezzata per accogliere, oltre a Silvia e Giuseppe Dolfini (59 e 77 anni) e i loro ultimi due figli (19 e 23 anni), cinque o sei piccoli in stato di affido temporaneo o di definitivo abbandono, di solito con problemi di salute – alle volte molto gravi e con lunghe e non necessarie ospedalizzazioni alle spalle – e tre o quattro mamme accolte dall'ultimo periodo di gravidanza e fino a che potranno stare sui loro piedi.

Cucina, soggiorno e servizi sono in comune, cioè la famiglia Dolfini vive con le mamme e i bambini accolti e con i volontari. Nella casa lavorano alcuni operatori fissi e molti volontari con le mansioni più diverse, secondo le rispettive capacità e disponibilità. La casa è sostenuta nelle sue spese anche dal contributo del Comune di Roma.

A causa della missione specifica di Casa Betania, e per le conseguenze che ne sono derivate, intorno al nucleo di Casa Betania sono nate altre strutture e iniziative.

Gli appartamenti

Il primo quasi insormontabile ostacolo davanti alle mamme con bambino piccolo che escono da Casa Betania è trovare casa. Nessuno dà in affitto un appartamento, sia pure malmesso, a una straniera con bambino e senza lavoro fisso. La cooperativa "L'Accoglienza" prende in affitto appartamenti per due o tre mamme con i loro figli non lontani dalla Casa garantendo al proprietario il pagamento dell'affitto e chiedendo alla mamma un contributo proporzionato alle sue possibilità per l'affitto. Le mamme vivono circa un anno in questo modo (ma spesso il periodo si allunga), e poi incominciano a cercare sistemazioni più indipendenti lasciando il posto ad altre mamme che escono dalla Casa Betania.

Poiché le convivenze di donne con culture e storie molto diverse e spesso traumatiche, può essere difficile, ogni appartamento è "sostenuto" da una famiglia di volontari che esercitano un po'

il compito di genitori delle mamme. Sono compiti di sostegno umano e compiti pratici relativi al funzionamento della casa e all'allevamento dei bambini e che vanno dalle letture dei contatori, alle vaccinazioni, ai lavori di manutenzione e di riparazione. Gli appartamenti, che attualmente sono una decina e ospitano una quindicina di mamme con una ventina di bambini (ma i numeri variano spesso) sono pagati senza alcun contributo economico pubblico.

Centro diurno "Nido d'ape"

È stato costituito nel 2000 per i bambini che non hanno posto in nido o in asilo e, per quelli più grandicelli, in orario extra scolastico e nei giorni di vacanza mentre le mamme sono al lavoro. Guardare attraverso il vetro della sala dove giocano o mangiano una dozzina di piccoli di due, tre anni, di colori diversi, vivaci e sereni, interessatissimi all'estraneo che li guarda, è uno degli spettacoli più belli e consolanti e ricchi di significato di Casa Betania.

Esperienza affascinante, benché faticosissima, è trovarsi a fare qualche lavoro di riparazione o costruzione in casa nelle ore del pomeriggio quando rientrano i grandicelli da scuola. All'improvviso ti trovi mezza dozzina di bambine e bambini di sei-nove anni, di diverse nazionalità ma parlanti un perfetto incalzante italiano con cadenze romanesche, desiderosi di aiutarti e gelosi di ogni "lavoro" affidato all'altro. Il lavoro si complica e quindi si ferma, ma divertimento, sorprese e lezioni umane sono assicurati.

Durante l'anno, secondo diversi orari, il Centro Diurno è frequentato da una cinquantina di bambini.

Allora capisci

La sala riunioni di casa Betania ha una parete che è porta a soffietto. L'apri e vedi dietro il lumino rosso del Santissimo, un piccolo tabernacolo, un crocefisso e una piccola Sacra Famiglia di legno, un altarino.

Qui Don Luca celebra messa. Tutti stanno appiccicati ma "bene", compresi i bambini assorti nelle loro tranquille cose sul tappeto. Le parole del sacerdote giovane ossuto, vestito come capita sotto la veste bianca, sono semplici e chiare e senti che sono vere. A stento passa tra le persone con il calice e il piattino delle ostie. Allora capisci profondamente che cosa è Comunione.

Laboratorio e negozio “Da Tutti i Paesi”

Per aiutare alcune mamme ad acquistare un mestiere ed un certo reddito è stato avviato un laboratorio di taglio e cucito e oggetti vari, dove, oltre a imparare, si fanno riparazioni e adattamenti di indumenti, oggetti decorativi, borse, corredi, ricordi, bomboniere ecc.

La sede, nuova e potenziata, è in via Cairo Montenotte 65.

Casa di Chala, Andrea e Miriam

I bambini disabili più o meno gravi che Casa Betania accoglie dopo alcuni anni di permanenza e cure che ne hanno potenziate le possibilità, se non sono adottati hanno bisogno di un ambiente più “familiare” e meno “movimentato” di Casa Betania. Così nel 2002 è nata una prima (ora sta nascendo una seconda) struttura familiare con tre o quattro bambini, una o due persone fisse di riferimento un gruppo di operatori professionali e di volontari.

La prima casa, vicina a Casa Betania, ospita tre bambini di 4, 6, 9 anni con gravi problemi (appunto Chala. Miriam e Andrea), che dalla vita nella nuova “famiglia” hanno tratto grande giovamento, specie nella capacità di relazioni e nell’autonomia.

Ha la sua figura di riferimento in Paola, una suora distaccata dalla congregazione per questo compito e ospita a turno alcuni operatori professionali e volontari per il lavoro e l’assistenza necessari. Gli operatori hanno una lunga esperienza di volontari in Casa Betania e sono sostenuti e formati da specialisti.

Una seconda casa simile, per quattro bambini in uscita da Casa Betania, sarà aperta quest’anno.

Volontari

Più di 700, per periodi più o meno lunghi, hanno operato fin dall’origine in Casa Betania. Senza i volontari, l’impulso iniziale della famiglia Dolfini non avrebbe avuto gli effetti che ha avuto.

Ogni volontario assume un determinato compito per un determinato tempo.

Le figure dei volontari sono molto diverse. Ragazze, ragazzi, coppie, artigiani, anziani, giovani italiani in servizio civile, straniere (12) impegnate nel Servizio Volontario Europeo...

* * *

In casa Betania la difesa della vita non è astrazione dogmatica, ma pratica faticosa, punteggiata di paure e sofferenze, eppure ricca d’amore e di lampi di “perfetta letizia”.

Qui, davvero, senza nessuna retorica – osserva un volontario – dopo due ore passate a sturare a mano una fogna ti senti meglio che dopo due ore al teatro col vestito curato e l’atmosfera “bene” intorno.

Sergio Sciascia

Sito Internet
www.casabetania.org

Casa Betania è:
in via delle Calasanziane, 12, Roma
Tel. 066145596/3

Far crescere lo spirito e la pratica dell'accoglienza

CORSO DI FORMAZIONE sull'affido in cinque incontri di quattro ore.

GRUPPO DI MUTUO AIUTO per famiglie affidatarie, con la partecipazione di diversi esperti, una volta il mese, per due ore.

MASTER PER ESPERTO IN AFFIDAMENTO FAMILIARE.
Iniziativa formativa di livello superiore di sei fine settimana in sei mesi. La prima edizione si è tenuta nella Regione Lazio, la seconda nella Regione Campania.

Periodico DI TUTTI COLORI
Bimestrale, 3500 copie, letto da diecimila persone. Distribuito in famiglie, parrocchie, istituzioni religiose e pubbliche con la quali la cooperativa collabora.
Foglio di collegamento frequente LA LUNA NUOVA Racconta quel che accade di nuovo in Casa Betania e nella Cooperativa.

È la parte meno visibile ma primaria del lavoro della Cooperativa L'Accoglienza, il guscio giuridico di Casa Betania. Descriverla richiederebbe un servizio a parte: ecco un semplice indice.
Incontri sulla genitorialità adottiva e gruppi di sostegno.

Per ogni coppia che, mandata dal tribunale per adottare un bambino viene aiutata a "diventare famiglia", e incontri periodici di formazione e confronto per coppie ancora in attesa.

Impegno per l'affidamento familiare:

INCONTRI FORMATIVI in parrocchie e scuole, tenuti da psicologi, assistenti sociali e coppie che hanno bambini in affido. Iscrizione all'albo comunale dell'affido e collaborazione (molto positiva) con il Comune di Roma.

CASA PER VACANZE

Da un'esperienza ormai trentennale dell'Associazione Il Ponte di Casa Santa Chiara (una realtà che raccoglie nel bolognese alcune case e gruppi famiglia, due centri di lavoro ed un centro educativo-riabilitativo) nasce l'iniziativa di **Aperti per Ferie**. Presso una accogliente e bella casa a Sottocastello di Pieve di Cadore, nel bel mezzo delle Dolomiti, si svolgono in luglio e agosto i soggiorni estivi dei ragazzi utenti delle realtà dell'associazione con l'apporto quasi esclusivo dei volontari. La casa però è aperta anche alle famiglie "esterne" alle quali non è richiesta alcuna forma di volontariato ma solo la voglia di trascorrere le vacanze in un albergo un po' particolare.

Le famiglie trascorrono la giornata come meglio credono: restano comunque aperte le porte per le passeggiate organizzate, per la messa giornaliera o per la recita delle lodi o della compieta. Nessun impegno specifico è richiesto.

Per informazioni e prenotazioni:
il martedì e il giovedì dalle 9,30 alle13,00
al numero 051-563993 oppure 235391
rivolgendosi alla Sig.ra Giulia Campagna

Per chi volesse aderire come volontario:
anche il lunedì ed il venerdì
dalle 16,00 alle18,00
ai numeri 051/235391 oppure 333556619

CERCASI MAMME E PAPÀ PRONTI A CONFRONTARSI (E CONFORTARSI) SUGLI SCIVOLONI MA ANCHE SULLE CONQUISTE CHE CI CAPITANO CON I NOSTRI FIGLI

A.A.A.

Valeria risponde alla lettera di Monica pubblicata sul numero precedente

Cara Monica,

leggendo la tua lettera ho ritrovato molto della mia storia di mamma di bambino disabile. Il dolore, il senso di ingiustizia, di incomprensione, di incertezza che ho provato all'insorgere della malattia di mio figlio hanno segnato la mia vita e quella della mia famiglia. Ho riconosciuto la paura delle persone che ti stanno più vicino di affrontare il "problema" con quella dei miei genitori, dei miei più cari amici. Quello di cui ti sono veramente grata è che specchiandomi nella tua esperienza ho colto quanto le cose siano cambiate. Adesso, che sono passati quasi una decina d'anni, mi rendo conto che le persone che pensavo lontane lo facevano perché dovevano anche loro maturare la nuova situazione, perché erano diversamente sensibili alle mie sofferenze e avevano paura di aumentarle. Hanno dovuto affrontare una persona diversa da quella che conoscevano ma alla quale volevano bene da anni.

È vero che ho dovuto ad altri di avere avuto la forza di andare avanti con il sorriso, forse un po' forzato, al momento della malattia e che queste persone hanno ingrandito la cerchia degli amici a cui sono più affezionata, ma ho con immensa gioia ritrovato anche le vecchie relazioni. Il mio dolore mi accecava a tal punto da non vedere più quello degli altri, o meglio da non tenerlo in conto. Ho anche imparato che vivere con un figlio handicappato non ci rende migliori degli altri e il momento in cui i problemi delle altre mamme con figli normali mi sono apparsi altrettanto importanti dei miei, la mia vita si è aperta alla vera lezione di amore che i nostri figli, tutti, ci danno... C'è voluto un po' di tempo e ancora oggi certi atteggiamenti mi feriscono ma non faccio più distinzione tra chi c'era prima e chi dopo, se religiosi o no e mi meraviglio e ringrazio ogni giorno delle piccole attenzioni che mio figlio riceve da illustri sconosciuti...per fortuna bilanciano gli schiaffi che riceviamo noi mamme da altrettanto illustri sconosciuti. Siamo tutti solo esseri umani!

Valeria

Avete idee, esperienze, emozioni da raccontare e condividere? Scrivetecele. Saranno occasione di confronto e di conforto per tanti genitori lettori di Ombre e Luci.

“Nonno è così brutto essere diversi?”

“A volte, sí, perché, vedi, Ale è più facile giudicare le persone per quello che vediamo. Io pianto i fiori e le verdure nell’orto, anche con te l’ho fatto tante volte. Pianto un seme e mi aspetto una pianta. Sulla busta dei semi c’è su un pomodoro rotondo, così io aspetto una pianta di pomodori per l’insalata. Poi, però, scopro che c’è una piantina diversa. Le foglie sono più lunghe, magari sarà più debole, o più forte. Su di lei si posano sempre le farfalle… Ma io volevo i pomodori. Allora posso tirare via la piantina, strapparla o non annaffiarla più, farla soffrire e non saprò mai quale frutto diverso preparava per me.

Oppure, posso aspettare, rispettare, aiutare a crescere. Magari non darà mai frutti, magari i suoi frutti saranno buonissimi ma di colore e forma diversa.

Essere diversi è saper gia in partenza che non sarai uguale al disegno che c’è sulla bustina dei tuoi semi, sarai diverso da quello che gli altri si aspettavano da te. Sarai una sorpresa, nel bene e nel male. Giulia è così, è diversa ma sarà un frutto dolce e succoso e buono e bello solo se verrà curato, amato, protetto. Non tutte le persone lo capiranno.

Perché le cose diverse, le persone diverse cambiano il nostro modo di pensare, ci danno frutti inaspettati, ci chiedono attenzioni nuove. Giulia è diversa e solo il tempo ci dirà in che modo sarà veramente diversa. Noi dobbiamo fare con lei come con la piantina sconosciuta e più debole: curarla con amore. E lei crescerà”.

Da “Giulia non è bella”
di Mary Rapaccioli
Ed. Barti – 1992

Ma se noi scoprissimo
di non sapere
a chi bussare, per la vergogna,
per il timore di essere giudicati,
per il timore
di avere una risposta negativa…
potremmo toccare con mano che
cosa significa sentirsi soli
e forse la paura
si farebbe spazio
anche dentro di noi.

Quanta responsabilità
in questa accoglienza…
quante possibilità…
È il Signore che bussa
alla nostra porta.

Silvia e Giuseppe
(Un tratto di strada percorso ...
Quaderno n. 7 di Casa Betania)